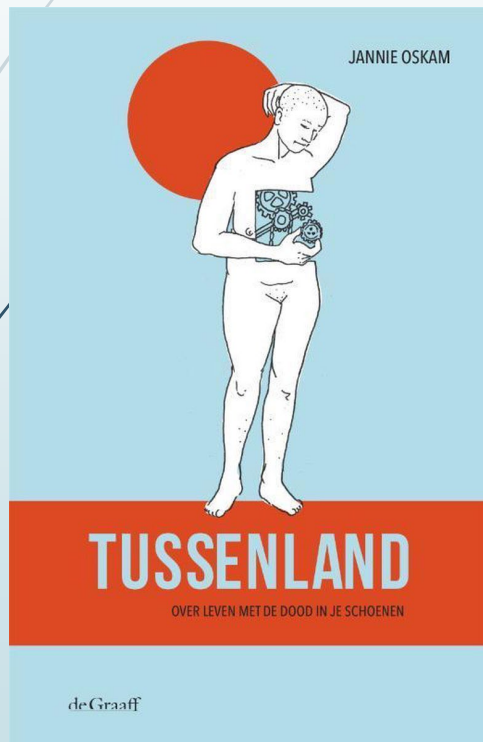


Leven op twee sporen



Jannie Oskam

Amsterdam UMC / 3 februari 2022

10^e Amsterdam Symposium

Palliatieve Zorg

Tekeningen: Dieske van Reemst

Even kennismaken

- Ervaringsdeskundige in de zorg
- Ervaringsdeskundige als patiënt
- Auteur
 - Zo gaan we het doen (*samen beslissen*)
 - Tussenland (*palliatieve zorg*)
- Mee- en tegendenker



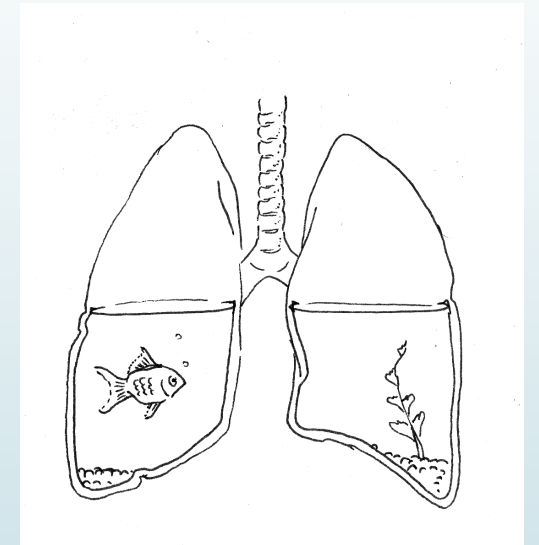
Waar gaat Tussenland over?

Vragen

- Wat maak je mee als patiënt met uitgezaaide kanker?
- Welke weg heb je te gaan?
- Waar heb je behoefte aan?
- Welke steun kun je hebben aan de palliatieve zorg?

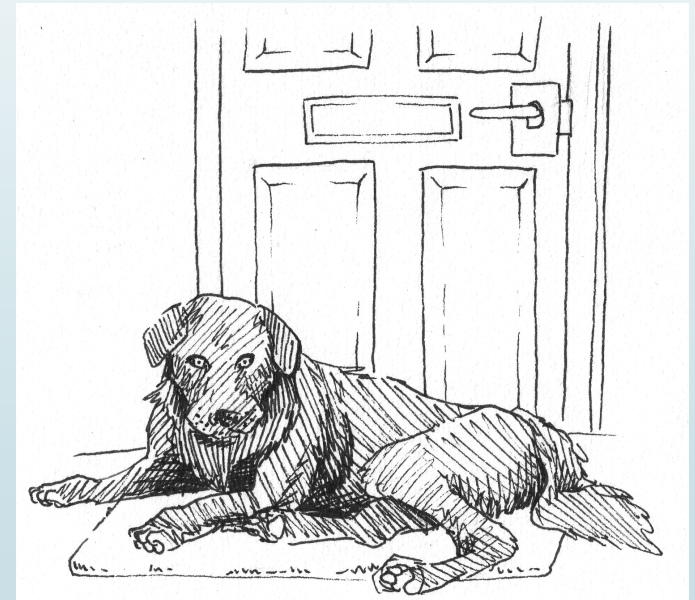
Bronnen

- 6 lotgenoten
- 6 professionals (verpleegkundigen, arts, geestelijk verzorger, psycho-oncologische therapeut en Fibula)
- Experts /boekenwijsheid



Aanleiding schrijven Tussenland

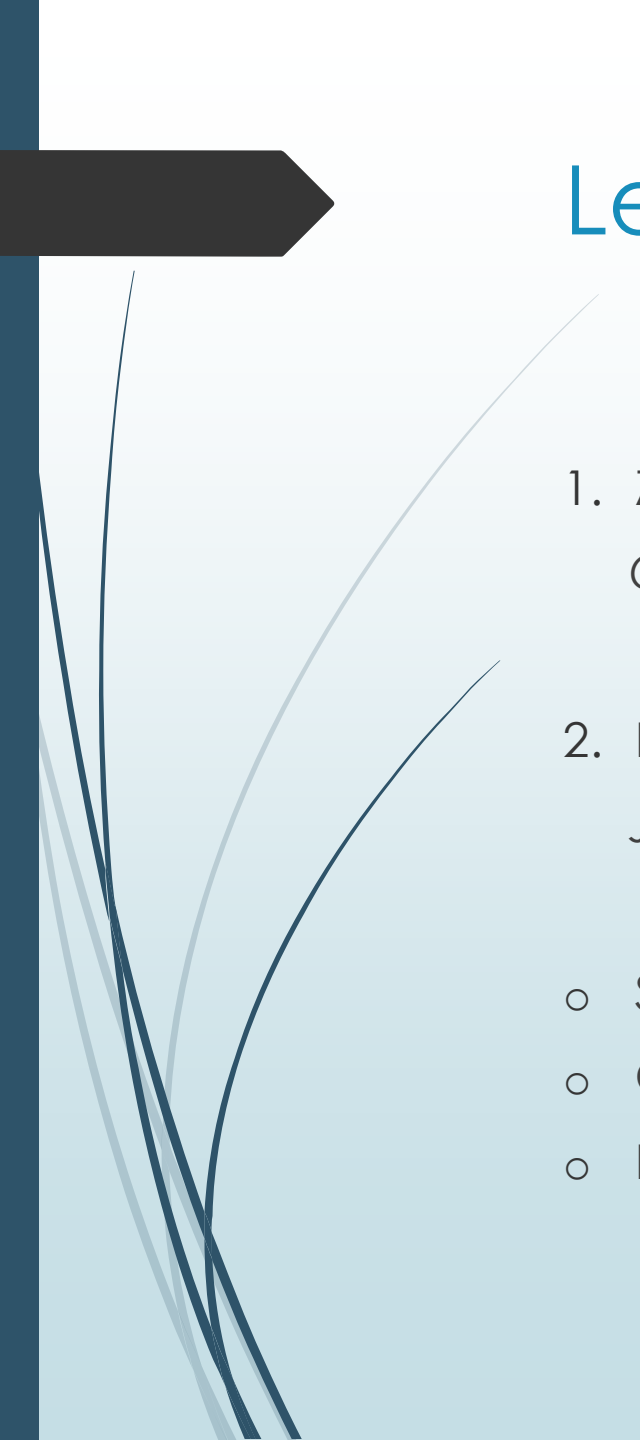
- Te veel en te zware behandelingen in korte tijd
- Zelf om palliatieve zorg moeten vragen
- Fantastisch geholpen
 - “wat heb je nodig om de behandelingen aan te kunnen?”
 - “de zwarte hond moet in de mand”
 - “wat zijn je fundamenten waarop je je nieuwe huis kunt bouwen?”



Hoe leef je in Tussenland?

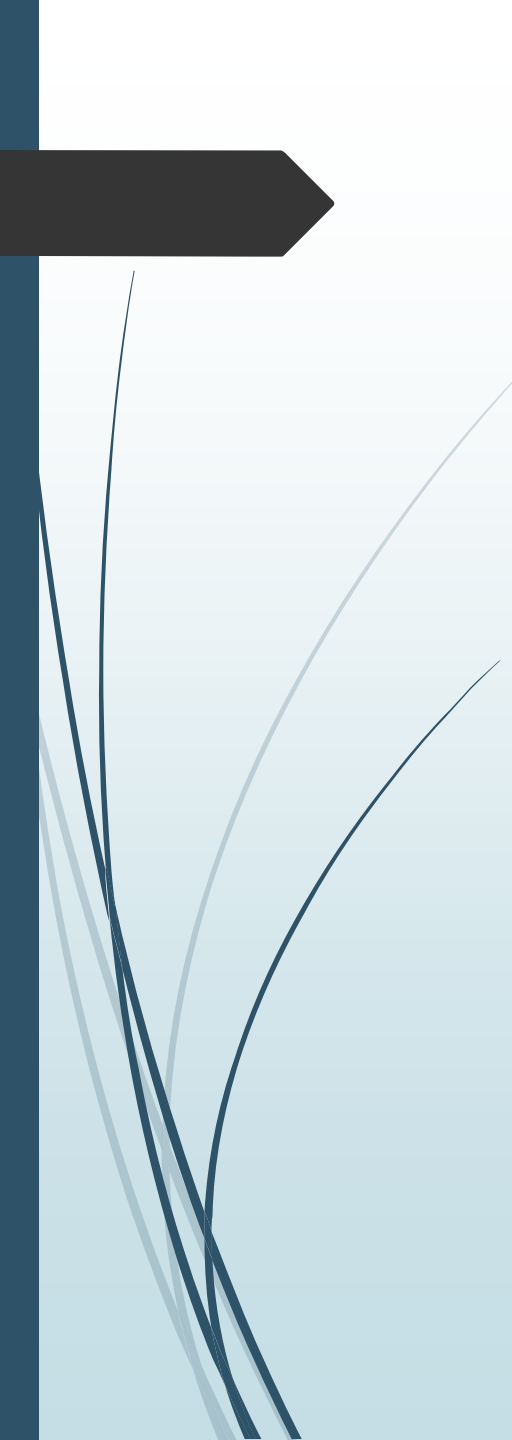
- Kankerpatiënten worden in Tussenland gekatapulteerd
- Je spreekt er de taal niet en je weet de weg niet
- Je leeft met voortdurende onzekerheden
- Je moet jezelf steeds opnieuw uitvinden
- Je kunt er jaren vertoeven
- Er geen weg terug en maar één uitgang: de dood
- Je leeft op twee sporen





Leven op twee sporen

1. Ziek: behandeling, onzekerheid, dood
Overleven en zorgen om de toekomst
2. Leven
Je laten raken, genieten, hier en nu
 - Steeds balanceren tussen de twee sporen
 - Continu proces, rijping
 - Palliatieve zorg fijne steun



Palliatieve zorg

Wat ervaar je?

- Heel de mens
- Dichtbij
- Duiden wat er gebeurt
- Praktische oplossingen

Effecten

- Gezien en gehoord
- Eigen regie
- Verlichting
- Vertrouwen

Wat valt op?

Praktijk:

- lotgenoten ontvangen alleen medische zorg
- Er is veel eenzaamheid onder lotgenoten

Onbekendheid:

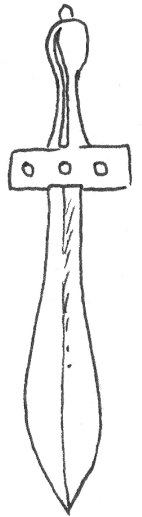
- Palliatieve zorg is voor het levenseinde
- Geestelijk verzorging onbekend, sociale zorg ontbreekt

Onbereikbaarheid:

- Lotgenoten weten niet waar ze om moeten vragen
- Professionals bieden het niet aan / verwijzen niet

GEVOLG

- Mensen zijn verstoken van goede palliatieve zorg



Diepe wensen

- Palliatieve zorg is gericht op twee sporen
 - op het leven dat je nog gegeven is
 - op je ziekteproces en de dood
- Elke Tussenlander krijgt palliatieve zorg op een gouden schaal
aangereikt direct na de diagnose
- Vaste verpleegkundige reist met je mee

